

(人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針に則る情報公開)

『ナショナルセンターにおける小児神経疾患における成人移行支援の現状と 患者報告アウトカムの検討:多施設共同横断研究』

本研究への協力を望まれない場合は、問い合わせ窓口へご連絡ください。研究に協力されない場合でも不利益な扱いを受けることは一切ございません。

本研究の研究計画書及び研究の方法に関する資料の入手又は閲覧をご希望の場合や個人情報の開示や個人情報の利用目的についての通知をご希望の場合も問い合わせ窓口にご照会ください。なお、他の研究参加者の個人情報や研究者の知的財産の保護などの理由により、ご対応・ご回答ができない場合がありますので、予めご了承ください。

【対象となる方】

2013 年 1 月 1 日より2024 年 6 月 30 日までの間に、脳神経小児科(小児神経科)に受診歴のある 15 歳以上の小児期発症の神経疾患患者

【研究期間】

研究開始日より2029 年 3 月 31 日まで

【研究責任者】 国立精神神経医療研究センター病院 脳神経小児科 小林揚子

【試料・情報の利用目的及び利用方法並びに利用する者の範囲】

本研究では、小児期発症の神経疾患患者が成人移行に関して抱えている医療的課題について検討することを目的としている。以下の情報を電子診療録から抽出し、移行がスムーズであったか、その障壁について検討する。

【利用又は提供する試料・情報等】

情報等：診療録(年齢・性別・基礎疾患の診断名、遺伝子変異の情報、使用薬剤や治療、医療デバイス、知的発達レベルなど)

提供する試料・情報の取得の方法

情報：カルテの診療録から入手

【利用又は提供を開始する予定日】

研究開始日を予定しています。

○問い合わせ窓口

本研究に関する問い合わせ窓口

〒187-8551

東京都小平市小川東町四丁目 1 番 1 号

作成年月日： 2024 年 8 月 17 日 第 1.1 版

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院

電話番号 042-341-2711 内線番号 3008

所属・職名 脳神経小児科レジデント 氏名 小林 揚子

e-mail:kobayashi-yo※ncnp.go.jp(「※」を「@」に変更ください。)

○苦情窓口

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター倫理委員会事務局

e-mail:ml_rinrijimu※ncnp.go.jp(「※」を「@」に変更ください。)